

## **Pour une vie autonome à domicile. (2004)**

Catherine BALLANT  
Philippe MEEUS

Vivre à domicile le plus longtemps possible est probablement le souhait de la plupart de nos contemporains. Mais la sénescence, la maladie, l'isolement, la diminution des revenus... ont pour effet de compromettre les plans d'avenir les mieux élaborés.

L'augmentation de l'espérance de vie a considérablement modifié la donne, principalement grâce à la qualité des soins de santé. La présence simultanée de 4 générations d'individus vivants n'est pas un événement exceptionnel. Il n'est pas possible, pour autant, de les faire cohabiter dans un même appartement.

L'offre d'emploi s'est également transformée, privilégiant la mobilité et la flexibilité. Les 'visites' familiales se sont ainsi probablement réduites en fréquence. Mais pas obligatoirement en qualité. D'autant plus que la technologie des communications (téléphonie mobile..) s'est développée de manière spectaculaire .

### **1. Autonomie et (in)dépendance**

L'autonomie se définit comme « ce qui se gouverne par ses propres lois ». Et, en ce sens, la dépendance par restriction des activités physiques n'est plus du tout superposable à celle de perte d'autonomie. Bien plus, les deux peuvent coexister : une dépendance physique associée à une autonomie de vie ou, à l'inverse, une indépendance fonctionnelle conjuguée avec une absence totale d'autonomie. Ce sera le cas de ces personnes âgées régentant, du fond de leur fauteuil, toute l'organisation familiale. Ou, dans le cas contraire, ces personnes démentes, fonctionnelles sur le plan physique mais en rupture totale avec la réalité.

Corten [1] parle de l'autonomie comme d'un concept multi-axial qui repose sur quatre éléments :

- les capacités et ressources personnelles du sujet,
- ses dépendances vis à vis des tiers,
- le nombre et la qualité de ses échanges avec autrui,
- sa motivation.

Paradoxalement, l'accroissement de l'autonomie s'accompagnera d'une augmentation des dépendances. Mais celles-ci n'en seront que plus diversifiées.

Malherbe [2] situe l'autonomie dans une vision plus large, d'ordre philosophique mais pas moins concrète. L'homme est toujours un héritier (de son matériel génétique, de sa langue maternelle, de son réseau relationnel..). En ce sens, il en est, à priori, dépendant. Mais il ne reste pas prisonnier de cet héritage, il peut l'actualiser, l'utiliser, en exploiter toutes les potentialités. La loi du temps qui passe lui est imposée, mais il a les moyens de s'y conformer sans s'y soumettre.

Sivadon résume parfaitement la situation lorsqu'il déclare que « Etre autonome c'est gérer ses dépendances ».

La notion même de dépendance est ambiguë car elle fait partie intégrante de la condition humaine. A des degrés divers chacun est dépendant de ses parents, de ses pairs, de ses revenus, de ses habitudes. Certains préféreront parler d'interdépendance et le terme est probablement plus élégant puisqu'il évoque une mise à niveau des deux parties liées par une forme de partenariat, le vocable 'dépendance' faisant par trop allusion à une inégalité structurelle.

L'indépendance est généralement associée à la capacité de faire seul et par soi-même, sans l'aide d'un tiers. Elle renvoie très concrètement aux gestes quotidiens, aux fameuses 'activités de la vie de tous les jours'. Nous préférons parler de gestes fonctionnels/

La manière dont ils sont réalisés au cours de la vie a été étudiée par de nombreux auteurs [3,4,5,8] En particulier, ils se sont attachés à la recherche d'une forme de 'scalabilité' qui permettrait de hiérarchiser [9,10,11] les ADL et IADL. L'objectif secondaire étant de définir un critère pronostic. Techniquement et statistiquement cette procédure peut être intéressante, mais elle méconnaît totalement les mécanismes d'adaptation dont dispose l'individu. La sénescence va de pair avec une adaptation des capacités fonctionnelles. Ce n'est pas d'un jour au lendemain que les capacités disparaissent ; les performances s'amenuisent progressivement mais elles ont un impact sur l'environnement individuel autant qu'elles en subissent les conséquences. C'est particulièrement évident dans les déplacements où l'allure, la longueur et la hauteur du pas se restreignent et ont pour effet de réduire le périmètre de marche qui a pour conséquence de diminuer les déplacements...

De la même manière, les ADL et IADL ne sont pas brutalement laissés à des tiers. Il y a eu un processus de désengagement qui a souvent débuté par l'apparition d'une simple difficulté qui a conduit à une modification dans la manière de faire pour se terminer par un abandon massif devant l'ampleur des efforts demandés. Ainsi, pour prendre un bain, la première difficulté réside souvent dans le passage du rebord de la cuve. Au fil du temps, s'y ajoutent les problèmes d'équilibre et l'impossibilité de se relever du fond de la baignoire. On finira par ne plus se laver qu'assis sur un tabouret devant le lavabo. La présence du conjoint, d'un aidant proche ou d'un professionnel seront attendus pour assister la personne lors d'une prise de bain. Il arrivera même qu'in fine, la personne ait dévolu à des professionnels le soin de s'occuper d'elle, revendiquant le fait de les rémunérer pour ne plus participer. Il y a là, perte de l'indépendance (...mais pas nécessairement de l'autonomie)

Pourtant, entre « faire seul, par soi-même » et « laisser faire par un autre », il y a place pour une troisième voie : celle de l'aide technique, de l'aménagement et ... de la prévention. Mais, intervient ici un facteur essentiel : celui de l'écoulement du temps : pour prévenir, il faut le faire à temps. C'est à dire avant que les problèmes ne soient à ce point importants qu'il n'est plus possible de les résoudre autrement qu'en recourant à des tiers.

## **2. Quand il n'est plus possible de 'faire soi-même', qui peut intervenir et comment ?**

Nous avons montré que le vieillissement menait régulièrement à une perte de capacités fonctionnelles et donc à une forme de dépendance. Mais il n'est pas obligatoire que la réponse à cette dépendance soit une forme d'assistance organisée. Il est possible d'envisager une voie médiane entre l'indépendance totale à domicile et le placement en résidence. Cette voie intermédiaire ne repose pas exclusivement sur le recours aux aides familiales, infirmières et travailleurs sociaux. La convivialité, les aides spontanées, les solidarités locales sont autant de réponses individuelles, non contraignantes, peu coûteuses et fort porteuses en terme de relations sociales. Mais elles ne peuvent exister que si l'environnement le permet.

Mais cette gestion sociale ne peut, en aucun cas, être focalisée *exclusivement* sur les aînés. Un phénomène de rejet serait alors immédiatement amorcé. C'est, au contraire, par une vision intergénérationnelle et transculturelle que peut être valorisée la place de la personne âgée.

Le nombre de personnes âgées et très âgées vivant à domicile s'est fortement accru et une forme particulière de prise en charge doit leur être adressée. Dans toutes les régions d'Europe, des associations diverses, d'initiative publique ou privée ont été organisées pour intervenir auprès des seniors vivant à domicile. L'accent principal a été mis sur les services de soins. On a recours à des infirmières pour poser des actes techniques précis nécessitant une intervention professionnelle. Le conjoint prenant en charge les aspects non 'médicaux' comme la lessive, les courses, les repas etc...

Mais par l'augmentation du nombre d'isolés (décès du conjoint ou du compagnon) d'autres intervenants ont fait leur apparition en nombre comme les aides familiales ou ménagères.

Ils se chargent des actes de la vie quotidienne (ADL) qui posent problème aux personnes : principalement l'entretien du logement, les achats, la préparation des repas, la lessive et le repassage. Mais le nombre de demandes est en hausse constante et dépasse largement les offres de services.

Il devient alors indispensable de faire se rencontrer offres et demandes : c'est le rôle joué par les coordinations de soins et services à domicile. Plusieurs questions s'y posent, à la fois éthiques et pratiques :

Comment offrir aux plus âgés une organisation qui respecte *leurs* choix ? Un service d'aide qui ne décide pas en lieu et place du bénéficiaire ? Une organisation qui mette la personne (âgée) au centre de ses actions mais en respectant ses options et ses priorités ? Comment 'faire prendre conscience' de geste inadaptés, de pratiques inadéquates, d'un environnement familial mais potentiellement dangereux ? Comment faire changer des habitudes qui rassurent ? Comment respecter autonomie et dépendance ?

### **3. Dépendance et existence.**

Dans une perspective négative, le recours aux professionnels conduira sans alternative à la perte progressive d'indépendance, à la réclusion à domicile et à l'isolement social. La crainte de la vieillesse et du placement en institution sont en rapport avec la capacité d'agir par soi-même et de ne pas devoir compter sur les autres pour subvenir à ses besoins élémentaires. L'OMS, à travers la publication de la CIF, propose un schéma directeur qui ne se veut pas trop 'mécanique'. Elle tient compte de facteurs complémentaires qui vont moduler la mesure de la dépendance : l'environnement et les facteurs personnels. Il est indéniable que l'environnement (physique, matériel, affectif, relationnel....) joue un rôle déterminant dans la manière dont peut se vivre l'indépendance fonctionnelle. Habiter un troisième étage sans ascenseur n'offre pas (de toute évidence) les mêmes possibilités de sortie et de contacts sociaux qu'un rez-de-chaussée à front de rue. Résider en famille apporte des solutions pratiques plus nombreuses que d'être isolé et sans ressources. Entretenir des relations de voisinage correctes est un atout sans pareil dans un climat vécu comme comme insécurisant ou agressif. En un mot, on ne peut 'mesurer' la capacité des individus à 'vivre' que si on tient compte de ce et ceux qui les entourent. Cela peut se décliner comme une évidence mais il faut reconnaître que la santé est, la plupart du temps, limitée aux seules manifestations organiques, indépendamment de tout contexte particulier.

Les facteurs individuels, personnels, ne sont pas à négliger. Car ce sont ces éléments qui vont motiver, encourager, soutenir... ou – au contraire – déprimer, isoler, enfermer... la personne. Ce sont ces caractéristiques propres qui font que d'aucuns passent à travers toutes les épreuves le sourire aux lèvres alors que d'autres sont anéantis par la moindre contrariété. La personnalité des individus les motive ou les freine, leur fait supporter toutes les contraintes ou leur donne les arguments pour se plaindre en permanence. Sur ce phénomène, il n'y a, malheureusement, que peu d'actions possibles. L'histoire de chacun nous a modelés avec plus ou moins de bonheur et la manière dont nous vivons au quotidien ne se modifie pas sur simple conseil ou par l'unique volonté de vouloir changer.

La CIF dresse donc un tableau qui entend situer les individus dans leur environnement et 'mesurer' leur état d'indépendance par leur capacité à fonctionner en société. Une définition sous-jacente de bonne santé serait donc : le fonctionnement optimal dans un cadre donné.

Dans la problématique particulière des personnes âgées, une note complémentaire est à retenir : on ne vieillit pas d'un seul coup ! Le processus est permanent et progressif, les difficultés de fonctionnement ne surviennent pas brutalement. Ceci a au moins deux effets. Premièrement, on peut s'y habituer. Deuxièmement, on peut réduire ses exigences. Le simple effet du vieillissement (même non pathologique) conduit à une augmentation de la fatigue, une perte de souplesse, une diminution de la force, une lenteur d'exécution des gestes etc. Si on n'y prend garde, les activités qui exigent un peu de souffle, un minimum d'endurance, quelques efforts... sont moins sollicitées et finalement écartées. Le cercle

vicieux s'installe qui réduira encore l'effort physique et diminuera d'autant les gestes quotidiens qui l'exigent. Devenue incapable de les réaliser par elle-même, la personne se retrouve finalement dépendante. Triste tableau que celui-là ! Mais peut-être pas aussi 'automatique' qu'on ne pourrait le penser. On peut supposer que les individus disposent de la volonté de prévenir les effets du temps soit en 'entretenant' leurs performances soit en aménagement leur environnement.

#### **4. Existerait-il une forme de prévention ?**

Si on veut parler de prévention, il est indispensable

- a) que la situation problématique soit détectée à temps,
- b) que les solutions préventives existent et soient applicables
- c) que le sujet accepte de les mettre en œuvre.

##### *a) la détection des situations problématiques.*

On pourrait imaginer que les personnes âgées sont les plus à même de juger de la situation qu'elles vivent. Il n'en est pas vraiment ainsi. Le phénomène d'habituation fait qu'elles 'fonctionnent' dans leur environnement en sachant très bien qu'il n'est pas idéal mais en ne souhaitant pas nécessairement le modifier. On peut comprendre que changer le décor, c'est modifier le vécu, c'est toucher à l'histoire personnelle de l'individu. Cette histoire est signifiante et elle a d'autant plus de sens que c'est justement cette suite d'événements qui a conduit la personne à la situation actuelle. Il lui est rarement possible de prendre suffisamment de distance pour analyser de manière critique les risques potentiels et les prévenir. On pourrait alors espérer de la part des proches qu'ils prennent le relais et fassent 'pression'. Mais l'entourage immédiat, les aidants proches, partagent souvent les valeurs, coutumes et opinions des personnes concernées. Elles n'ont pas, elles non plus, le pouvoir de mettre en place une prévention efficace. Ajoutons que les relations affectives et les rapports de générations ne facilitent pas les choses. C'est donc aux professionnels qu'il revient de détecter les situations-problèmes et de mettre en place les éléments qui peuvent les solutionner ou en prévenir l'aggravation. Il leur faut toutefois rester vigilants à la relation soignant / soigné qui peut très facilement glisser vers une relation d'assistant / assisté. Il y a une réflexion éthique à mener par les professionnels pour ne pas rajouter la confiscation de l'autonomie à la perte de l'indépendance.

##### *b) les solutions préventives*

Comment 'prévenir' la dépendance ? On verra par la suite, que sans l'adhésion du sujet, il n'y a pas de prévention possible mais des solutions, ou à tout le moins des recommandations, peuvent être avancées. Une des options est le recours au concept d'accessibilité universelle <sup>(11)</sup>. Mais, contrairement aux anglo-saxons, nos pays n'ont pas imposé beaucoup de règles urbanistiques en ce sens. Nous sommes donc contraints à une approche individualisée, au cas par cas, pour laquelle il faut tenir compte des facteurs contextuels de chacun. Il est fort difficile, pour les raisons ébauchées ci-avant, de modifier brutalement ce qui relève des facteurs individuels : valeurs, croyances, motivations, attentes, affectivité, sens du devoir, convictions ... sont les fruits personnels de longues années d'existence. Vouloir les transformer par une intervention extérieure rapide est irréaliste. Les personnes âgées ne mettent-elles pas en exergue leur expérience de la vie pour se défendre de tout changement ? A la recommandation «Attention, vous prenez des risques ! », combien ne répondent pas «on verra bien ! ». Le seul élément facilement modulable est la transformation de l'environnement physique dans le sens d'une meilleure accessibilité ou d'une réduction de la pénibilité. En matière de prévention deux voies sont donc possibles : une première, lente et « interne » qui permet à la personne de s'approprier (ou se ré-approprier) son indépendance en travaillant les facteurs contextuels personnels. Une seconde, plus rapide et « externe » qui a

recours à la modification environnementale. Dans les deux cas, la personne a un rôle à jouer. Et il est évident que l'association des deux méthodes offre les meilleurs gages d'efficacité.

*c) l'adhésion du sujet.*

La prévention n'a de sens que si elle s'inscrit dans la durée et si elle considère le patient-client-bénéficiaire comme acteur principal de l'action qui est menée. Pour rappel, c'est bien l'individu qui se lave, s'habille, se prépare à manger etc... S'il n'est plus le sujet de la prévention, il devient l'OBJET du traitement donné par les professionnels.

S'il est une chose que personne ne souhaite devenir ... c'est bien un objet !

### **Bibliographie**

- [1] CORTEN, Ph., « L'évaluation de l'autonomie », Conférences du XXème anniversaire INEA-Brugmann, 1988
- [2] MALHERBE, J-F., « Autonomie et prévention. Alcool, tabac, sida dans une société médiatisée », 1994
- [3] KATS.,S., « Assessing Self-maintenance : Activities of Daily Living, Mobility and Instrumental Activities of Daily Living », Journal of American Geriatric Society, 1983 ; 31(12): 721-727
- [4] LAWTON, P., BRODY, E. , « Assessment of older people : self-maintaining and instrument activities of daily living », The Gerontologist, 1969 ; 9 : 179-186
- [5] REUBEN, D., SIU, A., « New approaches to functional assessment » In : Facts and Research in Gerontology 1992, Vellas, Albarède, Toulouse , 1992 : 191-202
- [6]WOOD, Ph., « International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps : A manual of classification relating to the consequences of disease, W.H.O., Geneva, 1980
- [7] OMS, « Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé », Genève, 2001, 304 p.
- [8] HEBERT, R., CARRIER, R., BILODEAU, A., « The Functional Autonomy Measurement System (SMAF) : description and validation of an instrument for the measurements of handicaps », Age and Ageing, 1988 ;17(5) : 855-861
- [9] REUBEN, D., LALIBERTE, L., HIRIS, J., MOR,V., « A hierarchical exercise scale to measure function at the Advanced Activities of Daily Living (AADL) Level », Journal of American Geriatric Society, 1990
- [10] SUURMEIJER, T.,DOEGLAS, D., MOUM, T., et al., « The Groningen Activity Restriction Scale for measuring disability : its utility in international comparisons », American Journal of public Health, 1994 ; 84(8) :1270-1273
- [11] KEMPEN., G., MYERS, A., POWELLEL, L. « Hierarchical structure in adl and iadl : analytical assumptions and applications for clinicians and researchers », Journal of Clinical Epidemiology, 1995 ; 48(11) : 1299-1305

**Auteurs**

**Catherine BALLANT**

Licenciée en Sciences Administratives

Directrice de la Coordination de soins et services à domicile « Soins chez Soi »

Rue de Stalle, 65 bte 4

1180 Bruxelles

02 / 420.54.57

e-mail [catherine.ballant@soins.chez.soi.skynet.be](mailto:catherine.ballant@soins.chez.soi.skynet.be)

**Philippe Meeus, ergothérapeute,**

Licencié en Education pour la Santé, PhD

Directeur du Département paramédical

Haute Ecole Paul - Henri Spaak

e-mail [meeus@he-spaak.be](mailto:meeus@he-spaak.be)

## **Abstract**

Pour une vie autonome à domicile.

Vivre à domicile le plus longtemps possible est probablement le souhait de la plupart de nos contemporains. La sénescence, la maladie, l'isolement, la diminution des revenus ont pour effet de compromettre les plans d'avenir les mieux élaborés.

Etre autonome c'est gérer ses dépendances dit-on.

Dans cette perspective, comment offrir aux plus âgés un espace de décision ? Un service d'aide qui ne décide pas en lieu et place du bénéficiaire ? Une organisation qui mette la personne (âgée) au centre de ses actions mais en respectant ses options et ses choix ? Comment 'faire prendre conscience' de geste inadaptés, de pratiques inadéquates, d'un environnement familial mais potentiellement dangereux ? Comment faire changer des habitudes qui rassurent ?

Et quand il n'est plus possible de 'faire soi-même', qui peut intervenir et comment ?

La présentation résumera les objectifs poursuivis par la collaboration de trois services : une coordination de soins et services à domicile, une équipe d'intervention ergothérapeutique et un centre de télé-assistance. Une vision commune : aider les aînés à rester le plus longtemps possible dans leurs propres murs. Premières conclusions d'un projet qui pouvait paraître utopique